「生体肝移植ドナーをめぐる物語」

第６回

―― 「鈍感力」がもたらした効果 ――

一宮茂子

はじめに

1989 年に日本で始まった生体肝移植は、親から胆道閉鎖症などの子どもへの移植が多くを占めていました。その当時は高額医療費を必要としていましたが、1998 年には予め規定された病気に該当し、16 歳未満という年齢制限つきで健康保険が適用されました。さらに 2004 年には成人のウィルス性肝硬変やがんなどに健康保険適用が拡大し（対人援助マガジン 33 号参照)、成人間の生体肝移植が著しく増加しました。今回は移植以外に治療法の選択肢がない状態のなかで、たとえ成功率が低くても、家族が生き永らえるために生体肝移植に「賭け」た事例を紹介します。この事例は移植治療を決断する過程で「誰がドナーになるのか」をめぐって家族や親族にたいするドナーの根回しの心情や、インフォームド・コンセントの受け止めかたについて、とくに詳細な語りを得ましたので、これらを中心に見ていきます。

１　事例紹介

妻である麻里さん（仮名：40 歳代）は、夫（40 歳代）と未成年の子ども 2 人の 4 人家族です。夫は、肝臓の病気のため全身が黄色くなり（医学用語では「黄疸」といいます)、入退院を繰り返していました。妻である麻里さんから見た夫は、いつものように動けていたし、食欲もあったため検査結果が多少悪いことは承知のうえで、旅行のために外泊を希望しました。ところが主治医からは、「旅行に出られるような状態ではない。腹水がたまっているし、胸水もたまっている」。さらに「余命半年」と告知されたのです。夫の余命を聞いた妻は「ビックリした」そうですが、麻里さんや子どもたちから見た夫は、肌が他の人より黄色いと感じていても、いつもと変わらない見慣れた顔色であり、体型であり、体の動きであったため、逆に夫から「生命力」を感じたと語っています。

このような時期に麻里さんは、そのころまだ一般的でなかった肝臓病の究極の治療法として生体肝移植治療の情報を得たのです。その情報は地元病院に入院中の主治医からではなく、知人の紹介でした。こうして麻里さんの夫は Y 病院で移植治療を受けるために転院となりました。

2　「誰がドナーになるのか」――　家族・親族への根回し

生体肝移植術を多数手がけてきた当時の Y 病院では、移植術を受けるドナーは誰でもなれるわけではなく、倫理的条件としての適応基準がありました。それは原則として 3 親等以内の家族（両親、成人の子ども、きょうだい、おじ、おば、甥、姪）あるいは配偶者であること。そのうえで最も重要なことは、ドナーは自発的意思で提供を希望し、いかなる形の強制や脅迫はあってはならない、ということです。もし強制や脅迫によるドナー候補者だとわかれば移植術は受けられないことになります。

2.1　ドナー候補者

そのうえで夫のドナー候補者として考えられたのは、家族では子どもたちは未成年のためドナー不適応。夫の両親はすでに亡くなっていましたが、夫のきょうだいとして姉がいました。その姉は結婚して子どもがいましたが、当時の夫には甥や姪はまだいなかったのです。そうなると夫のドナー候補者としては、姉または妻である麻里さんしか該当者がいないことになります。このため麻里さんは「海外での移植」も考えてみたと語っていますが、「先天的な病気でないため優先順位が低いだろう」と考えて国内で受けることにしました。さらに移植時期や順番が不明な脳死肝移植ではなく、確実に受けられる生体肝移植を受けることにしたのです。

2.2　家族の責任としての家族規範

誰がドナーになるのか、生体臓器移植には最大の重要問題として顕在化し、家族や親族は否応なしに移植をめぐる問題に巻きこまれていきます［一宮 2016］。麻里さんの立ち位置から見た夫の姉は、すでに結婚して夫と 2 人の子どもがいました。麻里さんはその夫の姉にドナー依頼をすることへの躊躇や遠慮を、未成年のわが子たちとも情報共有していたことを以下のように語っています。

> 麻里さん：「反対の立場で（考えて）、伯母さん（夫の姉）が病気で、お父さん（麻里さんの夫）に肝臓欲しいって言われたら、多分お父さんは、なんぼあげたいと思っても反対すると思うって（子どもたちに）言ったんです。それで、仮に経過がよければいいけれど、もし、なんかあった時にね、いとこ同士（が）嫌な思いをする可能性があるんじゃないかなっていうのがあって、だから私は私でしようと思ったんです。」

麻里さんが生体肝移植術を受けた当時、日本国内では生体肝移植ドナーの死亡例はありませんでした[注1]。だからといって手術が 100%成功するという確実性はどこにもありませ

[注1] 2003 年 5 月、国内で初めてドナーが死亡した［日本肝移植研究会ドナー安全対策委員会，2004］。

ん。それは現代医療においても同じです。そのため移植医はインフォームド・コンセント（以下 IC と略）で「リスク（危険）」と「ベネフィット（利益）」を十分に説明します。その詳細は 3 章で紹介します。

前述の麻里さんの語りを見ると、自分の家族のために夫の姉にドナーを依頼するということは、生身の人体から臓器の一部を切り取って他者に提供するため命がけの大きな手術となり、リスクが高くなります。麻里さんも語っているように「なんかあった時」、つまり夫の姉が自発的意思でドナーを引き受けてくれたとしても、万が一の事態（たとえば死亡など）となれば責任のとりようがありません。さらに重篤な感染症や術後合併症で元の生活に戻れない場合も考えられるため（たとえば下半身不随による車椅子生活など）、夫の姉にドナー依頼はしにくい状況だったと思われます。

麻里さんが子どもたちにも話しかけて自問自答しながら見いだした結論は「私は私でしよう」と自発的な意思で自らドナーになる決断をしたことです。この決断の一因は、家族規範による決断、つまり家族としての責任を意味していると言えます。また麻里さんは「夫と結婚して、子どもたちがいて、家族を作ったうえにおいての夫」という家族観から「移植は当然の選択」として自己納得していたともいえます。くり返しになりますが、それを後押ししたのが、家族が夫から感じた「生命力」であったのです。

前号の対人援助マガジン第 37 号で紹介しました幸子さんの事例では、高額の医療費を夫方親族の借金でまかないました。その結果、幸子さんの夫は親族に負い目を感じて心理的な距離が遠くなったのみならず、その後も借金した親族に病人が出れば、近所に引っ越して病人の世話をしていたことを紹介しました。これは借財した親族にたいする負債感といえます。麻里さんの語りにはこのような語りはありませんが、万が一のときに「いとこ同士（が）嫌な思いをする可能性」を考えたうえで、麻里さん自身がドナーになったと言えます。

2.3　妻としてのジェンダー規範

ジェンダー視点（対人援助マガジン第 34 号 338 頁参照）から見ると、これまでの麻里さんは主に主婦業であったことから、家庭内における家族の世話や子どもたちの面倒をみながら夫を支えていたと思われます。一方、夫は会社の経営者であり複数の従業員を雇用していたうえに、海外に進出するほどの経営手腕の持ち主です。公共領域での経済的な基盤は夫が担っていたことで、これまでの麻里さん家族は安定した生活を送っていたと思われます。しかしながら子どもたち 2 人は未成年であり、これからの将来を考えると家族はまだまだ夫を必要としている状況です。そのため麻里さんがドナーになるのは、ある意味当然の結果だったのではないかとも考えられます。

2.4　ドナーの医学的条件

当時の Y 病院はドナーの医学的条件が決まっていました。それは次のとおりです。年齢

は原則として 20 歳以上 60 歳未満。肉体的、精神的に健康であること。B 型肝炎や C 型肝炎のウィルスの感染症がないこと。レシピエント（臓器をもらう患者）に必要な肝臓の大きさであることが望ましいため、ドナーとレシピエントに体格差がない方が望ましいこと。ABO 式血液型が一致あるいは適合していることが望ましいこと。HLA（ヒト白血球抗原）検査でドナーとレシピエントの適合性に問題がないことです。

麻里さんは夫と同じ血液型でしたし、これまで大病をしたことがなく、入院経験もありませんでした。麻里さんは自発的な意思でドナーになることを決断しました。夫のため家族のためとはいえ麻里さんのドナー決断は勇気ある行為だと思います。その後、ドナー検査を受けた結果、麻里さんは医学的条件としてひとつだけ問題がありました。高コレステロール血症だったのです。このままでは医学的条件でドナー不適応となることから運動や食生活の改善によってコレステロール値を改善したうえでドナー手術を受けることになりました。

麻里さんのような人はマージナルドナー（marginal donor）といいます。それは健常者であっても高齢、血液型不適合、リンパ球クロスマッチ陽性、過小グラフト（移植臓器）である場合と、ドナーに肝臓の病気がある場合（脂肪肝、B 型肝炎、C 型肝炎）、および肝臓以外の糖尿病、高血圧、高脂血症、貧血、甲状腺の病気、ガンなどの悪性の病気の既往歴、喘息、精神の病気などがあるドナーをさしています［江川・上本 2007］。ドナー候補者がいない場合は、マージナルドナーが入院治療や外来治療を受けて健康状態を改善してドナーになる場合もあるのが現実です。

2.5　実母と夫方親族への根回し

麻里さんはドナーを引き受けることにたいして実母の「意見は聞かなかった」と語っています。なぜならば麻里さんにとっても「親に反対されたら辛い」と語っていることから、実母は娘である麻里さんが肝臓の一部摘出という危険な手術を受けることは望まないと思っただろうし、反対するかもしれないと予測したためではないかと思われます。さらに麻里さんは、夫方親族の反応も予測して実母にその対応を依頼していたのです。それは夫方親族からすると麻里さんの実母に対して「娘さんをドナーにして申し訳ないです」などと謝罪されるかもしれないけれども、実母が夫方親族に「『娘が決めたことですから私はかまいません』として説明する」ことで、その責任を麻里さんに帰属させ、夫方親族に負債感を抱かせないようにするための配慮であったといえます。このような根回しは、その後の関係性に大きな肯定感をもたらすと推察されます。

3　インフォームド・コンセント

Y 病院の IC は原則として生体肝移植手術を受けるまでに間隔をあけて 3 回おこなわれます（詳細は対人援助マガジン 36 号 294 頁参照）。

IC は、移植医ばかりでなく医療関係者は非常に重要なものとして受けとめています。し

たがって移植医は、治療にかんする情報を患者に十分提供して説明したと思っているはずです。そして、患者は移植医の説明を理解してリスクとベネフィットをふまえたうえで治療に同意して同意書（依頼書）に署名し捺印をした、と移植医は受けとめていると思われます。私自身も臨床現場にかかわっていたときはそのように受けとめていました。しかし、ドナーの語りからいえることは、IC の説明内容が「わかった」患者と「よくわからなかった」患者は、約半数ずつであったことから、ドナーは同意書（依頼書）に署名捺印したとしても、かならずしも IC での説明を十分理解して同意したわけではないし、医療関係者や専門家が思っているほど IC を重要視していないということがわかりました「一宮　2016」。

以下、妻から夫へ生体肝移植のドナー経験した麻里さんの語りから見ていきます。

3.1　インフォームド・コンセントの印象

通常、初回の IC は外来来院時におこなわれ、2 回目、3 回目の IC は入院してから手術前夜までの期間におこなわれます。麻里さんはその経験を以下のように語っています。

> 麻里さん：「たぶんねぇ私らにしたら、助かるの？どうなん？ということしか（わかりません）。たとえて説明されても専門のことってわかりません。肝臓があります。これぐらいを切って移植します。で、主人の（肝臓）は全部とって奥さんの（肝臓）を移植します。で、何ヶ月か半年くらいで（肝臓は）元に戻ります。だからその（移植すると）決めたらね、あとは『おまかせ』しないとしょうがない。私らが手術室に立ちあうわけではないし。そうすると、そこまで決めるか決めないか、手術をする、しないという判断はこちら側に委ねられているでしょ。でも、その癌とか、他のこんな治療法もあります、こんな治療法もあります、っていろんな選べる状況であれば他の病院に聞いてみるとか、他のお医者さんに意見を聞くとか、あると思うんですけど。移植にかんしてはチョイスのしようがないです。確率っていわれても、助かるか、助からへんか五分五分でしょう。助からへんで術後何ヶ月かで亡くなるか、その手術で元気になるか、どっちかの二つの答えしかないことなんでね。だからその IC といわれても、チョイスした移植をすると決めた時点で、あとの説明を言われても、それしか選びようがないわけでしょう。だから選んだかぎりは『おまかせ』して、家族はそれを見守るしか仕方がないので、たいして（記憶に）残ってないです。」

肝移植の対象は、進行性の肝臓の病気のため、末期状態にあり従来の治療方法では余命1年以内と推定される患者です。ただし、先天性肝・胆道疾患、先天性代謝異常症などの場合には必ずしも余命1 年にこだわりません［日本移植学会 2019］。このとき麻里さんの夫はすでに余命半年であったため、この段階で救命できる治療法がまだ残されていたことと、その貴重な情報をその時点で得られたこと自体が幸いであったと、麻里さんは受けとめていたと推察されます。

麻里さんの語りの全体の流れは、麻里さん自身が最重要としている命題から始まり、麻里さん自身がその問いにたいする回答を順次提示し、自己納得していく過程の経験であったといえます。そのなかで明らかになったことは以下の四つです。第一は移植手術の成否が不明であること、第二は専門的なことはわからないこと、第三は救命するには治療法の選択肢がないこと、第四は専門的なことは「おまかせ」して見守る以外に方法がないことです。以下、この四つの経験についてドナーの視点から見ていきます。

3.2　移植手術の成否が不確実

腎不全患者には人工透析という代替療法がありますが、肝不全患者には現在の医学・科学技術においても代替療法は存在しません。末期の肝不全患者にたいする究極の治療法は肝移植です［日本移植学会 2019］。2008 年には国際移植学会が「自国の患者は自国で救う」「イスタンブール宣言」を採択したのですが、麻里さん夫婦の移植はそれ以前でした。そのため麻里さんは海外での脳死肝移植も考えてみたそうです。このことは 2.1「ドナー候補者」でも触れましたが、経済的なことはともかく、夫の余命と移植待機期間や順番が不確実であることから、麻里さんは国内で生体肝移植を選択するしかないと思ったのです。

麻里さんの立ち位置から見ると、夫は移植以外に救命方法はなく、移植をしなければ確実に死亡する状況でした。一方、移植をすれば夫の救命が可能であるという確実性はありませんでした。「助かるか、助からへんか五分五分」の状況なのです。そのため麻里さんは生体肝移植という治療法があるにもかかわらず、「何もしないで夫の死を待つ」ことはできず、「助かるほうを考え」て、わずかでも希望や期待をもてる生体肝移植に「これ以上、悪いことはないだろう」とプラス思考で臨んだのです。それを後押ししたのが、麻里さんや家族が夫から感じ取った「生命力」だったのです。

この IC の場面において、麻里さんの主観的医療基準(注2)における情報は、生体肝移植によって夫を救命できるか否かの情報でした。しかし、このときの医療でもその結果予測は不確実であり、回答は得られなかったものの、麻里さんは夫を救命するには生体肝移植以外に方法がない、と理解したのです。麻里さんは移植医の IC は「わかりません」と語っていますが、多少なりとも理解できた部分もあったのです。

3.3　ドナーなりのインフォームド・コンセントの理解

IC における「理解」という言葉の使い方には三つあります。第一は実際の能力またはノ

(注2)　どこまで説明する必要があるのか、その程度を表す基準である。主観的医療基準とは、その個人が自己決定するのに必要な情報または重要と考える情報提供である。合理的人間基準とは、すべての医療情報を患者に開示する医療裁判用の基準であり、標準的医療基準とは、医師が必要と考える標準的な情報提供の基準である［Faden and Beauchamp 1986＝1994: 247-248; 谷田 2006: 74-79］。さらに谷田［2006: 80-81］は「聞いていなかった基準」を紹介し、結果が悪かった場合のみ問題となり医師に反論の余地はないとする。

ウハウを所有していることであって、たとえば手術の「やりかたの理解」です。第二は知識や判断能力によって自分の行動を結果も含めて自分で説明できるように「～と理解する」ことです。第三は医師との情報のやりとりで説明された「(内容) を理解する」ことです［Faden and Beauchamp 1986: 197-199］。

通常、ドナーは健康体であるため入院経験がない人がほとんどです。医学的知識も技術もない門外漢である麻里さんは、手術自体やその後の治療について専門的なことは「わかりません」と、第一の専門的な「やりかたの理解」はできなかった、といえます。

また、麻里さんは医学の専門的なことは理解できませんでしたが、夫の救命に移植以外の選択肢はないと考えて選択し、自らドナーを決断したうえで生体肝移植をおこなうことには同意しました。移植の結果が「五分五分」であったとしても、移植医に「おまかせ」して様子をみると語っています。このことは、あるていど自分の行動を結果も含めて自分で説明できていると思われ、前述の第二の「～と理解する」ことにあたる、と考えます。

さらに、麻里さんは手術内容の「やりかたの理解」はできなくても、「これぐらいを切って……（肝臓は）元に戻ります」と、移植医が説明した手術の概要や肝臓という臓器の特異性は、自分なりにその内容を理解して自分の言葉で語っています。これは前述の第三の移植医から説明された「内容を（ある程度）理解」している、と推測できます。

したがって IC を経験した麻里さんは、専門的なことは理解できないと語ってはいましたが、すべてが理解できないわけではなく麻里さんなりに理解している部分もあったのです。

3.4　生体肝移植の選択

現在では、肝不全末期の治療法としての肝移植は一般的ですが、年代によっては、そのような情報すら知らない医師がいたのも確かです。事実、麻里さんの夫は地元病院に入院中でしたが、入院先の主治医から移植治療を勧められたわけではなかったのです。移植の話をもってきたのは夫の知人であり、そのまた知人が権威ある移植医と同じ大学であるという巡り合わせで話が進んだのです。

星野［1997: 72］は、「現在の医学・医療の限界で、唯一の治療としてこれしかないという場合には、なぜ選択肢がひとつしか提示できないかを、理解してもらえるように説明する必要がある」と述べています。麻里さんの立ち位置から見ると、第一義が夫の救命であるため、IC で提示された治療法の選択肢について移植以外に方法がないことを十分理解していました。したがって生体ドナーがいれば確実におこなえる生体肝移植は「チョイスのしようがない」医療であり、現実的に考えてこれしかないと受けとめたうえでインフォームド・チョイスをおこなっていた、といえます。

誰がドナーになるのか、IC の前に家族内で決定されていることが多いとの報告もあります[注3]。この事例では、ドナー候補者は麻里さんと夫の姉の 2 人でしたが、麻里さんは、

[注3] 日本肝移植研究会ドナー調査委員会［2005］の報告によると、「移植医の説明を受ける前から決めていた」ドナ

2.2「家族の責任としての家族規範」で述べましたように、万が一の場合には夫の姉やその家族にたいして責任を負えないと考えて、ドナーは家族規範によって近親者である家族でしか責任を引き受けられない行為とみなし、「私は私でしよう」とドナーを引き受けたことがわかりました。

麻里さんの視点からすると、そのような背景のもとで IC に臨んだ結果、ドナーとして拒否あるいは途中辞退する権利があるとしても、「夫の存在があっての子どもたちであり家族である」という観念から、自らドナーを引き受けて生体肝移植にのぞむことは「家族のなかで当然の選択」だと捉えて自主的判断により自分で医療を決定、つまりインフォームド・ディシジョンをしていたのです。

3.5　専門的なことは「おまかせ」

インフォームド・ディシジョン後、患者が医師にその医療を要請し、医師は医学的侵襲が避けられないことの説明をおこなって患者の同意をえたうえでその医療をおこなうことが IC です［星野 1997: 78］。しかし、麻里さんは手術のリスクを十分理解して同意するというよりも、移植のベネフィットのほうに主眼をおいて夫の救命が第一義と考えて同意した、といえます。

そのように行動した理由として麻里さんは、夫が「死ぬんちがうかなぁとか、私がどうこうなるとか……いっさい思」わなかったし、その根拠となったのは夫から感じた「生命力」であったと語っています。さらに麻里さんが生体肝移植をおこなった年代には、これまで国内でドナーの死亡例はないという情報は、麻里さんにとって心強かったと思われます。

麻里さんは「あとの説明を言われても……」と語っているように、生体肝移植をすると決めたあとのことは関心がないというよりも、専門的なことをふくめてあとは移植医に「おまかせ」するより仕方がないと捉えたのです［森岡 1994: 23］。

麻里さんが語るところの「おまかせ」は、従来の「無知、無力を装い、医師の責任感を引き出させ、その責任を全うしないことに罪悪識を感じさせようとする、いわば心理学的操縦」というよりも［宗像 1990: 265］、以下のような意味合いをもつと考えます。麻里さんはドナーとして夫の救命に成功するのか失敗するのかは「五分五分」の状況であったとしても、成功するほうに「賭け」て移植にのぞむという、いわば心理的な緊張状態で IC を受けていたことになります。したがって高度で複雑で多量の情報をもつ生体肝移植の IC において、専門的な内容を理解しようとする心理的なゆとりは持ちにくいと考えられ、それらの部分については移植医に「おまかせ」するという側面があったのではないか、と思われます。

以上、麻里さんが経験した IC について述べてきましたが、IC 自体は麻里さんにどのような意味づけをもたらしたのでしょうか。麻里さんは結果としては専門家に「おまかせ」する以外に方法はなかったととらえており、また移植は成功して夫は「生きている」ことから、

ーは 65.9%、「その場で決めた」ドナーは 21.6%であった。

IC 自体は、直接的な否定感をもたらさなかったといえるのではないでしょうか。そうかといってICが麻里さんに肯定感をもたらすほどの強い影響をおよぼしたとは考えにくいともいえます。

4　移植後の支援

ドナーとレシピエントの 2 人が同時に手術を受けるため、当事者は専門職や非専門職から何らかの支援を受けています。麻里さんの事例では専門職である移植医、非専門職であるドナーとレシピエント、親族、職場の人たちから支援を受けていました。

4.1　移植医による医療的支援と心理的支援

日本では移植後のレシピエントは免疫抑制剤を使用していることから感染予防の目的で厳重な食事制限や行動制限をおこなっていたのですが、海外ではもっと開放的だったようです。麻里さんは移植医の医療的支援について、以下のように肯定的に受け止めていたことがわかりました。移植医は以下のように説明していたのです。

> 麻里さん：「アメリカでは手術した後……食べたいもん食べていいよとか……動けなくて車椅子だった時でも 1 泊でもいいから気分転換に外泊してもいいよとか……すごい黄疸（が）出ていたけど、胆管チューブを入れた（留置した）とたんにきれいに（なって）それで元気になって退院させてもらいました。」

このような支援は移植医でないとないとできない支援です。Y 病院の当時の移植医は世界的にもトップレベルの専門知や技術や手技を持っていたため、麻里さん夫婦は移植医にたいして全幅の信頼をおいていたことがうかがえます。またこのような支援は麻里さん夫婦にとって心理的支援にもなっていたといえます。

4.2　ドナーとレシピエントの相互の心理的支援

麻里さんの立ち位置から見た術後の夫は「情緒不安定」だったと語っています。具体的には、麻里さんが入院中期間でも夫は「他の人が付添っていても不安で仕方ない……だから自分の携帯番号をリダイヤルしたら麻里さんにつながるように常にセットして持っていた」そうです。それだけではなく、夫は頻回に麻里さんを電話で呼び出したと語っています。その原因は、夫が想像していた以上に移植術後が「しんどかったんやろう」と麻里さんは語っています。こうして麻里さんは、ドナー手術後の入院期間中から夫に何度も呼び出しコールを受けていたのみならず、退院後は療養することなく夫と同じ部屋に寝泊まりして夫が退院するまで約 1 ヶ月半、付添っていたのです。

誰かが患者のそばに付添って見守るということは、患者と同じ時間と空間をともにする

ということであり、このこと自体が患者の心理的支援につながります。また付添っている本人も患者の状態を自ら確認することができることと、患者の心理的安寧になること、異常な徴候がみられた場合には医療者に速やかな連絡が可能というメリットがあります。一方、付添うデメリットとして身体的負担感、病室という狭い空間に居続けるという閉塞感、日常生活が制約される不自由感のほかに、ドナーによってはレシピエントに辛い思いをさせている負債感などをともなうこともあります。麻里さんは夫に付添ったときの心情を以下のように語っています。

> 麻里さん：「夫が元気になっていくのが見える……肝臓の具合が悪くってウンチが真っ白……それが段々（黄）色がついてくるとか……（自分が）赤ちゃん産んで、ちょっとずつ自分のことができるような感覚になるように……（夫が）食べられるようになったり、飲めるようになったり……毎日頂く採血のデータがこれぐらい（の数値）になったら退院できますよとか、そういう喜びがありました。」

このような語りからドナー術後でとてもしんどい状態にある麻里さんの夫にたいする愛情を読み取ることができます。そして夫の回復状態自体が麻里さんへの心理的支援になっていたといえます。

4.3　親族による人的支援と心理的支援

麻里さん夫妻には未成年の子どもが 2 人いました。両親は入院中であり、子どもは大きいとは言っても子どもだけの家庭生活、通学生活は続きます。麻里さんは一人っ子でしたが、この当時、実母が健在でした。その実母が子どもたちの世話や食事、洗濯、掃除といった家庭生活や通学生活の面倒を見てくれたと語っています。実母の存在は麻里さんや子どもたちにとって何よりも心強かったに違いないと思われます。

4.4　職場の人たちの心理的支援

麻里さんの夫は会社の経営者であり、複数の従業員を雇用していました。従業員は夫の職場の部下ですが、夫が入院中は「仕事を任せても大丈夫」という「信頼関係」がすでに構築されていたのです。入院・療養期間中の夫は、このような職場の人たちに恵まれ、会社経営を何ら案ずることなく、むしろ「感謝」していたと麻里さんは語っています。

5　移植後の回復状態

通常ドナーは、手術前日に入院して、順調に回復すれば術後 2 週間で退院となります。レシピエントは病状によって異なりますが、この当時は 2 ヶ月から 3 ヶ月の入院であり、それ以上に長引く場合は転院する事例も見られました。なぜならば当時は大勢の患者が Y 病

院での移植手術を希望したため、ベッド不足で体調が元のように回復するまでの入院療養は難しかったためです。しかし退院すればすぐに移植前のように元気に活動できるわけではありません。ドナーもレシピエントもある程度の療養期間が必要です。

5.1　ドナーの回復状態

当時のドナーは術後 2 週間で退院するのが一般的でした。しかし麻里さんは術後経過が順調であったため、術後 11 日目で退院となりました。麻里さんは専業主婦であったため、その後は夫に付添っていました。この付添はドナー手術を受けて間もない時期であったことから、とても辛かったと思われます。

前章の 4.2「ドナーとレシピエントの相互の心理的支援」で述べたように、麻里さんは自分自身の回復状態を気にかける暇もなく、夫のそばに付添っていることが夫の精神的慰安になったのみならず、麻里さん自身にも夫の回復状態を直接確認できる場となり安心できたのです。ナースコールを押せば看護師は来ますが、麻里さんのような精神的慰安になれるほどの存在ではなかったことがうかがえます。

この移植術から数年以上たって、Y 病院で私は麻里さんの夫に会う機会がありました。夫の話によると「家内はドナー手術を受けて痛いとか、しんどいとか言うのを聞いたことがない。本当は痛かっただろうし、しんどかったと思う。その証拠に家内は入院中に大きな円形脱毛症となったので、すぐに針治療に行かせて 1 ヶ月で治った」との情報をえました。このように麻里さんは自分自身の回復状態より夫の回復状態を気にかけていたことがわかるエピソードを得たのです。

5.2　レシピエントの回復状態

移植後の多くのレシピエントが同様に語るフレーズがあります。それは「あんなしんどい思いは二度としたくない」ということです。移植医療現場にかかわっていた私自身もだいたいの想像はできますが理解しにくかったため、どのような状態を意味しているか気になっていました。そこで生体肝移植を複数回経験したあるレシピエントに直接尋ねてみました。その内容は以下のとおりです。

> 生体肝移植を複数回経験したあるレシピエント:「自分の体からいくつもの（排液の）管が出ていて、点滴の瓶やバッグが何本もベッド周囲にぶらさがっていて、その点滴の管が何本も自分の体のまわりにあって、ベッド周囲は（生体情報モニター類、数台の輸液ポンプやシリンジポンプなどの）器械だらけで、ベッドに固定されているわけではないけれど、まるでベッドに固定されているような感覚で、自力で寝返りもできない。さらに傷の痛み、高熱、身のおき場のないようなだるさ、どこからくるのか分からないイライラ感に、点滴の管を引き抜いてしまいたい衝動にかられた。」

この状態が何日続くのか？術前の病状や術後の回復状態によって個人差がありますが、術後合併症がなくても少なくとも 1 週間前後、あるいはそれ以上です。移植後は濃厚な治療や医療的管理が必要となるため、レシピエントにとっては確かに「しんどい」状態であるといえます。

4.2「ドナーとレシピエントの相互の心理的支援」で紹介しましたように、術後の夫が「情緒不安定であった」のは、まさに「あんなしんどい思いは二度と経験したくない」状態を指していたと思われます。このときに最も信頼している麻里さんがそばにいてくれた夫は、どんなにか心強かったことでしょう。その後の夫は徐々に回復して、移植術後、約 1 ヶ月半後に退院となりました。

6　移植後の合併症

肝移植後の合併症は様々です。この事例の場合は、移植後にドナーとレシピエントが合併症のため入院して治療を受けています。

6.1　ドナーの合併症

ドナーである麻里さんは、移植術 3 年後に腹壁瘢痕ヘルニア（手術によって腹壁が弱くなった部分から内臓が腹膜に包まれたまま脱出する状態）になり、約 2 週間入院して手術を受けています。

麻里さんはこのヘルニアの手術が「ものすごく痛かった」と語っています。読者はドナーの傷跡を覚えているでしょうか。対人援助マガジン第 33 号 350 頁図 2 に示したように、ドナーは腹部に大きな逆 T 字型の傷跡が残ります。麻里さんは強烈な痛みの原因について移植医の説明を以下のように語っています。それはヘルニアになった部分の腹筋を元のように「あせて縫うため……腹筋の筋トレ（筋肉トレーニング）を 1000 回くらいしたようなもの（だから）痛い」とのことでした。

しかしドナー手術のほうがもっと大変であったことに違いないのですが、インタビュー時点では「痛みの記憶がない」と語っています。それほどまでに夫の看病に集中していたことの証とも考えられます。その後の麻里さんは順調に回復しています。

6.2　レシピエントの合併症

レシピエントである夫は移植術後 1 年後に胆管をつないだ部分が狭くなって胆汁が流れにくくなり、その治療のため数日の入院治療。移植術後 3 年目には脚の静脈血栓関係の治療のため約 1 週間の入院治療を 2 回。移植術後 4 年目には胆汁関係の治療で約 10 日間の入院治療を受けています。夫はどの合併症も短期間の入院治療ですむほどに軽症であったことがうかがえました。以後、海外にも頻回に出かける会社の経営者として社会復帰しています。余命半年の告知を受けたレシピエントがここまで元気に回復し、以前のような生活を送

ることができた現実に、現代医学や薬学の開発や進歩、医療技術や医療機器の発展や進歩などを感じずにはいられません。

7　医療的なフォロー体制――定期的な外来通院と検査

ドナーは年に 1 回のドナー外来を受診することを勧められていますが、麻里さんが移植術を受けた当時は、まだそのような体制はありませんでした。何らかの自覚症状があれば自らの判断で受診していたのです。

一方、レシピエントは原則として生涯にわたる免疫抑制剤を服用するため定期的な外来受診が必要になります。そして夫の外来受診時には、麻里さん夫妻は一緒に Y 病院の外来に来院していたのです。そうする理由は以下の語りから読み取れます。

麻里さんの立ち位置から見た移植医は、沢山の患者を診ているため「まかせっきりにすると……見過ごすことがあると思う」と捉えて、麻里さん自身が「病院のこと（は）よくわからない」ことと、主婦業で時間的にゆとりがあるため、夫の外来受診時は一緒に来院して夫の病状や検査結果の説明を聞いていたようです。

さらに Y 病院では「検査結果をよく理解していただくために」という資料を作成し、誰でも自由に持ち帰ることができる体制になっています。通常、医師からもらえる検査結果は略号が使われているため、何の検査なのか素人にはわかりにくいと思われます。資料はその検査項目名の略号を日本語で表し、どのような意味でその検査が行われたのか、その概要を示しています（資料参照）。麻里さんは、この説明用紙と医師からの病状説明と手渡された当日の検査結果を見て「これぐらいの数値なら大丈夫」と自分たちでも判断できる材料にしていたのです。

麻里さん夫妻は移植後数年以上経たインタビュー時点でも、遠方に居住しながら Y 病院まで定期的に外来受診しています。それは入院中に「おまかせ」して助けてもらった移植医にたいする信頼関係があるからこそ遠距離でも、長時間かかっても通院する理由のひとつだと思われます。

8　ドナーの「鈍感力」という人生観

麻里さんはインタビューの中で、渡辺淳一の『鈍感力』（集英社）を読んで、自身の人生観が裏づけされたことを語っています。それは「あまり深く物事を考えすぎるとかえってマイナスな方にいってしまう」という観念でした。その観念は著者が述べているように、揺るがない「鈍さ」こそ、生きていく上で最も大切で、源になる才能だという趣旨に麻里さんが共感したことを語っていると思われます。

その証拠は語りの中にも表れています。繰り返しになりますが余命半年の告知を受けた夫に「生命力」を感じたがゆえに、移植術によって夫が亡くなるのでは？とか、自分自身がどうこうなるとか、一切思わなかったこと。そのような状況であっても「これ以上悪いことは（起こら）ないだろう」と考えて前向きな人生観を持っていたこと。その考えは子どもに

も影響をおよぼし、「子どもは父親が亡くなる気は全くしなかった」と落ち着いて生活していたことからも、麻里さんが語っているように「気持ち（の持ち方）はすごく大きい」ことを経験されたことがうかがえます。

9　関係性の変容

移植治療は家族や親族が否応なく巻きこまれます。さらに複数の職種の医療者や職場の人たち、知人などがかかわるため、ドナーやレシピエントの移植前から、移植後数年以上経て、人生の終末期になるまで、その関係性を見ていかないとドナーになった意味づけがポジティブになるのか、ネガティブになるのかは分かりません。

けれども移植後 10 年以上へた時点で、麻里さん夫婦の移植にかかわった人たちの関係性はある程度見えてきました。以下に紹介します。

9.1　移植医との関係性――感謝／信頼／安心感

麻里さんは「移植をチョイスした限り先生におまかせ」した結果、夫は「元気で（移植前と同じように）仕事しているから終わり良ければすべてよしで、長生きさして頂いてありがたい」と感謝の気持ちを語っています。

また移植医が教えてくれた食物や運動量は、日本よりも進んだ外国の高度な専門知に基づいた指示であったことから、安心感とともに信頼している様子がうかがえます。退院後も遠方に住みながらも、通院のための時間的なコスト、会社を休むといった社会的コストも含めて長時間かかっても来院し、長時間の待ち時間もいとわずに定期的に外来受診を続けているのも、移植医にたいする信頼からだと思われます。

9.2　親族との関係性――安心感

麻里さんの子どもたちは大きいといっても未成年であり通学中でした。そのため麻里さん夫婦が入院している期間中は、「（術後）10 日（間）くらい（は）家族みな（が）ホテルに泊まりにきていた……その後は私の母親が家にきて掃除とか洗濯とかしてくれて子どもらは学校へ行っていました」との語りから、子どもがある程度の年齢であったとしても、未成年の場合は安心して家事の全てをまかせられる人材が必要となり、この場合は実母であったのです。そのため麻里さんは安心して任せられて心強かったと思えると同時に、親子（娘と母親）との強い絆が見てとれます。

9.3　知人・友人との関係性――安心感／存在自体の意義

この事例に出てくる知人とは Y 病院の権威ある移植医を紹介した人であり、移植後、海外旅行に行ったときに不測の事態が起きたときの対応について安心感をもたらしてくれた

友人の 2 人でした。移植医を紹介した知人についてはその後の語りは得られませんでしたが、余命告知を受けた時点で、まだ救命の余地がある治療として移植医を紹介してくれたことは麻里さんにとって幸いであったはずです。

麻里さんは移植術を受けた年末に家族全員で海外旅行をしています。「とりあえず飛行機に乗って旅行に行こうっていう感じで行きました」との語りから、気分転換を兼ねて療養環境を変えたかったと推察できます。年末年始にかけて 4－5 日間の海外旅行で、夫は 2 日ぐらいして「しんどい」状態になったそうです。「お正月だから……しんどくなったら帰りの飛行機なんて無理やろうなぁって主人も家族も思い……そしたら向うにお友達がいて『大丈夫。しんど（く）なったら飛行機会社に頼んで席とってあげるから、いつでも言って』と言われた途端に元気になった」と語っています。このような友人は、誰もが願う存在であるため、夫や麻里さん家族に安心感をもたらす存在意義や存在価値がある関与者であったといえます。

おわりに

この事例では、夫が余命半年の告知を受けたにもかかわらず、妻の冷静な判断や親族への根回しによって、術前、術後、外来受診時の細部にいたるまで、麻里さんの気遣いや夫や子どもたちや実母による家族、親族にたいする愛情が感じられたサクセスストーリーでした。私が最初にお目にかかったとき、麻里さんは無口な人のような印象を受けたのですが、私の質問にはきちんと答えてくださり、自分の行動にしっかりとした根拠をもってインタビューに応じてくださいました。

麻里さんの語りにはネガティブな語りはほとんど見当たりませんでした。それは麻里さんの人生観が一喜一憂しない「鈍感力」によることも影響していると思いますが、最も重要なことは移植後の現在でもレシピエントが生存していることが大きな要因だと思います。

最期に麻里さんが語った印象的なフレーズを紹介して、今後の課題を述べたいと思います。「夫がどこまで生きられるのか未来のことはわからない。ただ家族があるのは移植を受けて夫の命が助かったことなので、いまは感謝するばかりです」。私は移植医療にかかわった一医療関係者として、大きな犠牲と負担を担ったドナーには、麻里さんのようにポジティブに受け止められるように支援していくことが今後の課題です。

１０　文　献

江川裕人・上本伸二，2007，「生体肝移植ドナーに関する適応と諸問題」『移植』42(6): 501-506.

星野一正，1997，『インフォームド・コンセント――日本に馴染む六つの提言』丸善.

一宮茂子，2016，『移植と家族――生体肝移植ドナーのその後』，岩波書店.

森岡恭彦，1994,『インフォームド・コンセント』日本放送出版協会.

宗像恒次，1990,『行動科学からみた健康と病気』メヂカルフレンド社.

日本肝移植研究会ドナー安全対策委員会，2004，「生体肝移植ドナーが肝不全に陥った事例の検証と再発防止への提言」『移植』39(1): 47-55.

谷田憲俊，2006，『インフォームド・コンセント――その誤解・曲解・正解』NPO 医薬ビジランスセンター.

渡辺淳一，2007,『鈍感力』集英社.

Faden. Ruth R. and Beauchamp. Tom L. , 1986, *A History and Theory of Informed Consent*, New York: Oxford University Press.（＝1994，酒井忠昭・秦洋一訳『インフォームド・コンセント――患者の選択』みすず書房．）

１１　オンライン文献

国際移植学会，2008,「イスタンブール宣言」
（http://www.asas.or.jp/jst/pdf/istanblu_summit200806.pdf，2019.8.20 確認）.

日本移植学会，2019，「臓器移植ファクトブック 2018」
（http://www.asas.or.jp/jst/pdf/factbook/factbook2018.pdf，2019.8.13 確認）.

日本肝移植研究会ドナー調査委員会，2005，「生体肝移植ドナーに関する調査報告書」
（http://jlts.umin.ac.jp/images/donor_survey_full.pdf，2019 年 8 月 21 日確認）.

資料 「検査結果をよく理解していただくために」の一部

	略号	検査項目名	検査結果の説明
臨床化学検査	AST／GOT	ｱｽﾊﾟﾗｷﾞﾝ酸ｱﾐﾉ酸ﾄﾗﾝｽﾌｪﾗｰｾﾞ	肝臓、心臓などの障害の指標です。
	ALT／GPT	ｱﾗﾆﾝｱﾐﾉﾄﾗﾝｽﾌｪﾗｰｾﾞ	肝臓の障害の指標です。
	LDH	乳酸脱水素酵素	肝臓、心臓、骨格筋など様々な臓器の障害の指標です。
	ALP	アルカリフォスファターゼ	肝臓、骨など様々な臓器の障害の指標です。
	γ-GTP	ガンマーGTP	肝臓、胆道の障害の指標です。飲酒により高値になります。
	LAP	ロイシンアミノペプチダーゼ	肝臓の障害や黄疸を起こす病気の指標です。
	TP	総蛋白	栄養状態、肝機能の指標です。
	ALB	アルブミン	栄養状態、肝機能の他、一部の腎障害の指標です。
	Ch-E	コリンエステラーゼ	肝臓で蛋白を合成する機能の指標です。 有機ﾘﾝなど薬物中毒の疑いのあるときにも必須です。
	T-BIL	総ビリルビン	黄疸の確認に用います。異常があるとき高値になります。
	D-BIL	直接（抱合）型ビリルビン	黄疸の指標で肝臓の障害や胆汁のうっ滞で高値になります。
	CRE	クレアチニン	腎機能、筋肉量の指標です。
	UA	尿酸	腎機能や細胞の障害の指標です。痛風、糖尿病、腎炎などで高値となります。
	BUN	尿素窒素	腎機能の指標です。腎炎などで高値となります。
	T-CHO	総コレステロール	高脂血症、動脈硬化などで高値になります。
	HDL-CHO	ＨＤＬ（善玉）コレステロール	高脂血症、動脈硬化などで低値となります。
	LDL-CHO	ＬＤＬ（悪玉）コレステロール	高脂血症、動脈硬化などで高値になります。
	TG	中性脂肪	高脂血症、肝臓の機能の指標です
	CPK（CK）	クレアチンキナーゼ	筋肉（心筋・骨格筋）の障害の指標です。
	AMY	アミラーゼ	膵臓、唾液腺の障害の指標です。
	Na	ナトリウム	電解質バランスの指標。水代謝異常の指標です。
	K	カリウム	電解質バランスの指標。神経伝達や筋伸縮に関与します。
	Cl	クロール	電解質バランスの指標。NaとCl比はおおよそ140：100です。
	Mg	マグネシウム	腎臓や甲状腺の機能の指標です。
	Ca	カルシウム	骨、腎臓、副甲状腺機能の指標です。
	P	リン	
	Fe	鉄	貧血や肝臓の障害の指標です。
	CRP	Ｃ－反応性蛋白	炎症や組織障害の指標です。感染症、手術後、自己免疫疾患、心筋梗塞などで高値となります。
	RF	リウマチ因子	慢性関節リウマチ、その他の自己免疫疾患、肝疾患で陽性となる抗体です。健常人でも陽性になる場合があります。
	C3・C4	血清補体Ｃ３・Ｃ４	自己免疫疾患・肝疾患・感染症などの指標です。
	CH50	補体価ＣＨ５０	
	GLU	グルコース	血糖値のことです。
	HbA1c	糖化ヘモグロビン	血糖値コントロールの指標です。